

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE ASPERGER?

-El síndrome de Asperger fue primeramente descrito por el Dr. Hans Asperger, un pediatra de Austria en 1944. Más recientemente ha sido clasificado como trastorno generalizado del desarrollo. Es un trastorno neurobiológico generalmente considerado como perteneciente al espectro del autismo. Los pacientes con síndrome de Asperger tienen capacidad intelectual dentro del rango normal con, sin embargo, un perfil distinto de habilidades aparentes desde la temprana infancia. Pueden mostrar conductas y deficiencias marcadas en habilidades sociales y de la comunicación. El síndrome de Asperger es un trastorno poco común y la información sobre la prevalencia es limitada pero parece ser más común en varones. No hay ningún tratamiento o cura específicos para el Síndrome de Asperger. Todas las intervenciones son sintomáticas y/o rehabilitacionales.

Autor: Dr T. Attwood

-Uno de los principales problemas que encuentran los familiares es que sus hijos son catalogados de otras patologías, ya sea falta de atención con o sin hiperactividad, trastornos del desarrollo, de personalidad, esquizofrenia, fobias.... Por eso es muy importante un diagnóstico precoz, con el fin de empezar lo antes posible con la ayuda de éste área específica.

Según la American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP)

El desorden de Asperger es el término usado para un tipo específico de desorden que abarca el desarrollo completo y se caracteriza por problemas en el desarrollo de las destrezas sociales y del comportamiento. En el pasado, muchos niños con el desorden de Asperger han sido diagnosticados como si padecieran de autismo, otro de los desórdenes que abarcan el desarrollo, o de otros desórdenes. Mientras que el autismo y el Asperger tienen ciertas similitudes, también tienen diferencias importantes. Por dicha razón, los niños que se sospecha tienen estas condiciones requieren una evaluación cuidadosa.

En general, un niño con el desorden de Asperger funciona a un nivel más alto que el típico niño con autismo. Por ejemplo, muchos niños con el desorden de Asperger tienen inteligencia normal. Mientras la mayoría de los niños con autismo fallan o se atrasan en el desarrollo del lenguaje, los niños con el desorden de Asperger usualmente articulan palabras a la edad de dos años, aunque sus patrones del habla pueden ser algo raros.

La mayoría de los niños con el desorden de Asperger tienen dificultad en la interacción con sus pares. Ellos tienden a ser solitarios y pueden demostrar comportamientos excéntricos. Un niño con Asperger, por ejemplo, puede estar por horas cada día preocupado contando los coches que pasan por la calle o mirando sólo el canal del tiempo en la televisión. Las dificultades con la coordinación son también comunes en personas con este desorden. Estos niños a menudo tienen necesidades educativas especiales.

Aunque la causa del desorden de Asperger todavía no se conoce, las investigaciones que se están llevando a cabo actualmente sugieren que una tendencia hacia esa condición puede correr en familias. Los niños con el desorden de Asperger corren el riesgo también de sufrir otros desórdenes psiquiátricos incluyendo la depresión, el desorden de déficit de atención, la esquizofrenia y el desorden de obsesión compulsiva.

Los psiquiatras de niños y adolescentes tienen el entrenamiento y la destreza para evaluar los desórdenes que abarcan el desarrollo completo tales como el autismo y el desorden de Asperger. Ellos también pueden trabajar con las familias para diseñar programas de tratamiento apropiados y efectivos. Actualmente, el tratamiento más efectivo envuelve una combinación de psicoterapia, educación especial, modificación del comportamiento y apoyo para las familias. Algunos niños con el desorden de Asperger también se beneficiarán con medicamentos.

El resultado para los niños con el desorden de Asperger es generalmente más prometedor que para aquéllos con autismo. Debido al alto nivel de funcionamiento intelectual, muchos de estos niños terminan la escuela superior y asisten a la universidad. Aunque los problemas con la interacción social y la percepción persisten, ellos pueden también desarrollar relaciones duraderas con la familia y los amigos

CARACTERÍSTICAS

Aunque aquí vienen reflejados algunos síntomas, cada persona es diferente y no tiene porqué reunir todas las características..

- ◆-La aparición de los problemas suele aparecer cerca de los 3 años.
- ◆-Problemas y dificultades en el aprendizaje.Trastornos de conducta.
- ◆-Suelen ser motivo de "bulling" en los colegios.No se abren a contar sus problemas.
- ◆-Un CI global sensiblemente normal o incluso un poco por encima de la media normal, pero que no es suficiente para la relación social por culpa de otros problemas.
- ◆-La dificultad de la relación con los otros tanto con el habla como con otras formas no verbales (contacto ocular,movimiento corporal,expresión de la cara) con ausencia aparente de emociones sociales.
- ◆-Relación problemática con niños de su edad.Sin embargo,se relaciona con adultos y niños pequeños.
- ◆-Dificultad en actividades grupales,ya sea porque no logra integrarse o porque intenta imponerse.
- ◆-Un lenguaje aprendido sin retraso,aparentemente rico,con amplio vocabulario,pero de contenido limitado,con repetición y monotonía,sin interés para el interlocutor.
- ◆-Una forma de hablar preciosa,educada,con una voz alta y monótona.
- ◆-Un lenguaje corporal y de rostro,inapropiados.
- ◆-Adopta posturas inadecuadas.Andares "raros".Torpeza física.
- ◆-Una fijación excesiva por ciertos objetos,rituales y fijaciones repetitivas.
- ◆-Dificultades para entender conceptos abstractos.
- ◆-Un modo de vida rutinario,con gran rigidez y extremada dificultad para afrontar/adaptarse

a los cambios.

- ❖ Déficit en las habilidades de organización y planificación.
- ❖ Una extrema sensibilidad a ciertos ruidos y olores.
- ❖ Una gran credulidad y falta de "malicia" los hace muy vulnerables. Suelen ser motivo de engaños.
- ❖ Son "inocentes" y no saben mentir eficazmente. Demasiado sinceros.
- ❖ Una memoria muy desarrollada, sobre todo para los detalles, pero ésta memoria automática, enciclopédica, no tiene espíritu de crítica.
- ❖ Grandes conocimientos en un área específica.
- ❖ Los temas de su interés son restrictivos y llega a obsesionarse en hablar siempre de lo mismo.
- ❖ Problemas sensoriales: no le gusta que los toquen y evitan el contacto físico.
- ❖ Bajo concepto de sí mismos. Niveles de ansiedad y problemas emocionales.
- ❖ Una cierta tendencia a balancearse, o a moverse, sobre todo en periodos de concentración o nerviosismo.
- ❖ Los afectados suelen ser vistos como egocéntricos, que mantienen las distancias y tienen problemas de inserción socio-profesional.
- ❖ Algunas personas saben que son diferentes, pero no saben por qué.
- ❖ Algunos adultos descubren que ellos tienen síndrome de asperger en el momento en que diagnostican a su hijo: se reconocen entonces a sí mismos dentro del cuadro clínico.
- ❖ Emociones infantiles para su edad. Pueden llorar desconsoladamente.
- ❖ Caligrafía deficiente debida a la falta de motricidad fina.
- ❖ Distráidos y olvidadizos. Se olvidan el material escolar.
- ❖ Problemas en las relaciones con sus compañeros. Suelen estar solos en el recreo.
- ❖ Bajo concepto de sí mismos.
- ❖ Niveles de ansiedad y problemas emocionales.

ASPECTOS A DESTACAR

- ❖ Gran capacidad de retención de información.
- ❖ Nivel intelectual por encima de la media. A veces, parecen superdotados.
- ❖ Niños sensibles y muy amables.
- ❖ Siempre dispuestos a ayudar, incluso a desconocidos.

🌐 En los últimos años se incorpora el término TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA), a partir de la aportación de L. Wing y J. Gould, con el que parece adecuado sintonizar. Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término TEA resalta la noción dimensional de un "continuo" (no una categoría), en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto grado de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes.

🌐 Disponemos hoy de dos sistemas de clasificación diagnóstica: uno el establecido por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana, el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos

Mentales (DSM), que se encuentra en su cuarta versión revisada y que constituye el sistema más utilizado para la investigación internacional de calidad; y otro, el desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), en su décima versión, que se utiliza de manera oficial para codificar las enfermedades en muchos países.

QUÉ HACER?

ALGUNAS ORIENTACIONES PARA COMPRENDER Y AYUDAR A LAS PERSONAS CON SA.

- ❖ Los métodos habituales de crianza de los hijos basados en las suposiciones de que el niño comprende bien lo que se le dice, tiene deseo de agradar y un conocimiento de las consecuencias de sus actos en los demás, no funcionan igual en niños con SA.
- ❖ Algunos carecen de todo deseo de agradar, sintiendo poca ansiedad ante las manifestaciones de disgusto de los padres; otros lo desarrollan de una forma peculiar, por ejemplo preguntando recurrentemente si han hecho bien algo.
- ❖ Es importante desarrollar sus capacidades/talentos, así como proporcionarles oportunidades para que tengan otro tipo de experiencias que puedan interesarles. Deben participar en las tertulias familiares y hacerles partícipes de las preocupaciones e intereses cotidianos de la familia.
- ❖ Determinados intereses pueden convertirse en una obsesión dominante por lo que se debe limitar el tiempo que dedica.
- ❖ Los niños con SA no deben convertirse en miembros dependientes de la familia, es mejor que tengan un papel positivo que desempeñar, ayudando y siendo lo más autónomos posible.
- ❖ La gama de evoluciones es muy amplia: la mayoría van a necesitar supervisión y apoyo en diversos grados, algunos podrán ser independientes. Suelen estar muy apegados a la familia pero también al entorno físico.
- ❖ La adolescencia puede traer consigo un periodo de alteración de la conducta para algunos, aunque en otros puede ser el momento en que acelera el progreso. Los problemas que se producen suelen estar relacionados con varios temas:
 - ❖ 1-El deseo de independencia. Suelen querer las mismas libertades que otros chicos de su edad, aunque ellos sean ingenuos e inmaduros. Los padres tienen que asumir algunos riesgos porque no pueden tenerle bajo supervisión en todo momento. Lo único que pueden hacer es dejar las normas de conducta fuera de casa lo más claras posibles y enseñarle dónde dirigirse para pedir ayuda en caso de emergencia. Agendas personalizadas. A veces muestran su creciente asertividad culpando a sus padres de sus problemas, tales acusaciones pueden hacer sentir culpables a los padres, aunque sepan que sus argumentos son irracionales. El mejor modo de llevarlo es que los padres permanezcan serenos y eviten entrar en discusiones.
 - ❖ 2-Conciencia de discapacidad. Algunos adolescentes quieren saber por qué son diferentes de sus hermanos o compañeros. Algunos lo aceptan sin angustiarse, otros se deprimen y otros intentan negar que tengan problema alguno y se enfadan si se menciona el asunto. En estos casos, lo mejor es no decir nada y estar preparados para ayudarlo cuando muestre la necesidad. Para mejorar su autoestima se deben estimular y alabar sus habilidades positivas. Es una ayuda señalar que hay otras muchas personas que son como ellos y que algunas otras consiguen las metas más altas en las artes o las ciencias.

Se les puede explicar que el problema básico no es una "enfermedad", sino un tipo de organización diferente del cerebro, que tiene ventajas y desventajas.

Gracias a Amparo Martín Romera, psicóloga clínica de la USMIJ del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada por permitirnos publicar su artículo.

En general, también deberíamos:

- -Solicitar una valoración clínica y psicológica.
- -Para conseguir un diagnóstico precoz
- -Y establecer estimulación temprana/terapias de integración/canalización con apoyo psicológico, pedagógico, logopédico o lo que más convenga para su normalización.
- -Y apoyo familiar.

A veces, en las exploraciones físicas, suelen remitirnos al otorrino y al traumatólogo. También es posible que nos envíen al neurólogo.

- -Por supuesto, mantener una entrevista personal con el director del centro donde cursa sus estudios, y a ser posible, aportar informe médico/psicológico del especialista que lo esté tratando. Muy importante mantener una reunión con los Orientadores del Centro

Los padres debemos estar preparados para ajustar el tratamiento a las necesidades cambiantes de nuestros niños. Las técnicas a seguir, siempre serán conductuales:

- -Entrenarlos en comportamientos cotidianos como dar los buenos días, respetar las distancias con otros, evitar desviar la atención hacia otra cosa cuando les están hablando...
- -Prepararlos con antelación ante cualquier cambio que creamos pueda suponer un conflicto.
- -Enseñarles los gestos/comportamientos generales de las personas para que puedan interpretarlos correctamente.
- -Limitar sus intereses obsesivos planificándoles otras actividades y haciéndoles partícipes activamente.
- -Enseñarles qué hacer en distintas situaciones cotidianas que se les puedan presentar. (Si se extravían, si se ven envueltos en una pelea,)
- -Siempre proporcionarles un ambiente tranquilizador y de confianza, donde puedan expresarse, preguntarnos sobre cualquier cosa que les preocupe. Sólo así podremos ayudarlos eficazmente.

CURACIÓN

Numerosas terapias han sido propuestas a lo largo de los años para “curar” el TEA.

- -Debe insistirse que éstos tratamientos no concuerdan con los conocimientos actuales sobre

el autismo; generan frecuentemente expectativas injustificadas de curación , por lo que cabe exigir que, antes de recomendar su uso, aquellos que los proponen y sus defensores, aporten evidencia científica que justifiquen su lógica y su eficacia.

-En medicina, para ser aceptado como un tratamiento reconocido, se deben completar estudios metodológicamente sólidos, que han de ser revisados por agencias autorizadas y replicados por otros equipos no directamente interesados en la terapia propuesta. Los sistemas alternativos de tratamiento frecuentemente confunden “convicción personal” con demostración científica.

La eficacia de las intervenciones dietéticas y biomédicas no ha sido comprobada científicamente.

-DIETA SIN GLUTEN NI CASEINA-Consiste en eliminar de la dieta del afectado el consumo de alimentos que contienen gluten y caseína (leche y derivados).

-LA IONIZACIÓN-Método por medio del cual se somete al cerebro del niño a la acción de campos electromagnéticos con la finalidad de producir la ionización (Transformación de moléculas o átomos en ión por pérdida o ganancia de electrones con carga eléctrica).

-LA SECRETINA-La secretina es una hormona gastrointestinal que, se ha propuesto como tratamiento eficaz para el autismo. Afirmo que entre otras cosas,:

- 1. Mejora las características centrales del autismo-(problemas de interacción social, de comunicación y conductuales).
- 2. Mejora los aspectos no centrales del comportamiento.

-EL CHELATIÓN-Método usado para extraer mercurio y otras toxinas del cuerpo del afectado. La terapia del chelation se utiliza para eliminar el mercurio agudo , el arsénico , el plomo , el plutonio y otras formas de envenenamiento por metal pesado, donde están tan altas las cantidades que hay bastante riesgo para la salud del paciente para justificar ésta terapia.

El agente chelating puede ser administrado intravenoso, intramuscular, u oral, dependiendo del agente y del tipo de envenenamiento.

-LA HIPOTERAPIA-Método que aprovecha los movimientos multidimensionales del caballo para estimular los músculos y articulaciones de las personas afectadas. Además, el contacto con el caballo, aporta facetas terapéuticas a niveles cognitivos, comunicativos y de personalidad.

-LA MEGAVITAMINOTERAPIA- Administración terapéutica en altas dosis de algunas vitaminas.

-TERAPIA SOSTENIDA/TÉCNICA DEL ABRAZO-Terapia en la que se abraza -(a veces por la fuerza)-al niño hasta que no se resiste más.

#-MÉTODO TOMATIS-: Entrenamiento de integración neuro-sensorial, desarrollado por el médico francés Alfredo Tomatis.

#-PROGRAMA ABA-: (Análisis del Comportamiento Aplicado). Técnica de enseñanza altamente efectiva en muchos casos que utiliza un método de enseñanza "uno a uno" que confía en la práctica del refuerzo dividiendo las tareas en varios pasos. Cada habilidad es separada en pequeñas partes y se enseñan sistemáticamente en secciones de enseñanza uno a uno. Se le provee al niño oportunidades de enseñanzas repetidas que presentan claves sencillas y claras; señales que guían el éxito; y recompensas inmediatas para las respuestas correctas.

#-MÉTODO TEACH-:

LA VERDADERA CURACIÓN

National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)

Al presente no hay cura para el TEA. Las terapias o intervenciones son diseñadas para remediar síntomas específicos en cada individuo. Las terapias mejor estudiadas incluyen intervenciones médicas y de educación/conducta. Aunque éstas intervenciones no curan el TEA, a menudo logran una mejora substancial.

Intervenciones de educación/conducta:

Éstas estrategias enfatizan un entrenamiento muy estructurado y a menudo intensamente orientado en destrezas el cual es ajustado para cada niño individualmente.

Los terapeutas/psicólogos trabajan con niños para ayudarlos a desarrollar destrezas sociales y del lenguaje. Los niños aprenden más efectivamente y rápido cuando son muy pequeños. Éste tipo de terapias deben comenzar lo más temprano posible. La evidencia reciente sugiere que una intervención temprana tiene una buena posibilidad de influenciar favorablemente el desarrollo del afectado.

Medicación:

Los médicos pueden recetar una variedad de medicamentos para reducir la conducta autista u otros síntomas problemáticos del afectado, así como condiciones asociadas tales como la epilepsia y los desórdenes de atención. La mayoría de éstos medicamentos afectan los niveles de serotonina u otros químicos en el cerebro.

Existen muchas otras intervenciones disponibles, pero pocas, si alguna, son apoyadas por estudios científicos. Estas terapias permanecen en controversia y puede que reduzcan o no un síntoma específico de una persona. Los padres deben ser cautelosos antes de iniciar un tratamiento en particular.